

# AFM TÉLÉTHON

INNOVER POUR GUÉRIR



## La Lettre n° 26 DE L'AFM64 NOVEMBRE 2018

### LE 16 MAI DERNIER, LE PÔLE AIDES TECHNIQUES INNOVATION A REÇU ERGO-DIFFUSION

Le 16 mai dernier, LE PÔLE AIDES TECHNIQUES INNOVATION a reçu ERGO-DIFFUSION à Evry pour une présentation de ses nouveaux produits. ERGO-DIFFUSION propose des produits de haute technologie de robotique d'assistance pour les personnes en situation de dépendance.

Voici les produits qui ont été présentés ainsi que leurs caractéristiques majeures :

3 aides techniques pour les personnes ayant des difficultés à utiliser leurs bras ou leurs mains lors de la prise des repas.

**3 supports de bras accompagnent les utilisateurs dans leurs activités du quotidien :**

Relais incontournable entre les fabricants et les revendeurs de dispositifs médicaux, n'hésitez pas à prendre contact avec ERGO-DIFFUSION :

- par mail à [contact@ergo-diffusion.com](mailto:contact@ergo-diffusion.com)
- par téléphone au 02 99 50 80 57

[www.ergo-diffusion.com](http://www.ergo-diffusion.com)

### REPAS AU LAC DE BAUDREIX



**17 PERSONNES ÉTAIENT PRÉSENTES  
LE DIMANCHE 9 SEPTEMBRE  
DONT UNE NOUVELLE FAMILLE.**

Un déjeuner en terrasse, une promenade autour du lac. Un beau dimanche ensoleillé. Un endroit accessible à découvrir.

### 9<sup>EME</sup> GROUPE D'INTÉRÊT

**Myopathie des ceintures**

01 64 57 41 59

**Permanences**

Mercredi de 10h à 18h – Jeudi de 14 à 18H

[Groupelgmd@afm-telethon.fr](mailto:Groupelgmd@afm-telethon.fr)

**blog :** <http://lgmd.blogs.afm-telethon.fr>

**Facebook :** <https://facebook.com/GILGMD>

### 60 ANS DE L'AFM



### ONZE BEARNAIS ET BASQUES DE LA DÉLÉGATION

ont pu échanger entr'eux et avec les participants, découvrir les innovations d'aujourd'hui et de demain : les derniers fauteuils, les exosquelettes et robots de compagnie, et bien d'autres choses ...comme les différents ateliers sur les essais et les incroyables talents.

### TÉLÉTHON 2018



**PASCAL OBISPO  
EST LE PARRAIN  
DE CE PROCHAIN  
TÉLÉTHON**

« Je suis fier de partager le combat des familles et des enfants, de participer à cette mobilisation de tous et dans toute la France, d'être aux côtés des chercheurs et des bénévoles. J'ai hâte de vivre cette fête de la solidarité. »



Vous pouvez devenir  
E-Ambassadeur en rejoignant  
la E-Force. Allez sur  
[www.e-messagers-afm-telethon.fr](http://www.e-messagers-afm-telethon.fr)



« Si seul  
on va plus vite,  
ensemble  
on va plus loin »  
Alors à vos clics !\*

## DYSTROPHIE MYOTONIQUE DE STEINERT :

### RÉSULTATS DE LA METFORMINE SUR LA MOTRICITÉ

#### DES CHERCHEURS D'ITEM ANNONCENT DES RÉSULTATS ENCOURAGEANTS DE LA METFORMINE.

#### Un antidiabétique connu, pour l'amélioration de la motricité des malades atteints de la dystrophie myotonique de Steinert.

Ces travaux ont été financés à hauteur d'1,5 million d'euros par l'AFM-Téléthon, et sont publiés dans la revue Brain. Un essai de phase II réalisé chez 40 malades, lancé par le laboratoire I-Stem et mené par les équipes de l'Hôpital Henri Mondor AP-HP (Dr Guillaume Bassez, centre de référence maladies neuromusculaires Île-de-France ; Pr Philippe Le Corvoisier, Centre d'Investigation Clinique), démontre que les patients atteints la maladie de Steinert traités avec de la Metformine gagnent en motricité et retrouvent une démarche plus stable, après 48 semaines de traitement à la plus forte dose. L'évaluation de l'efficacité du traitement était notamment fondée sur le test de « 6 minutes de marche », à la fin de l'étude, soit après un an, les patients ayant reçu la metformine gagnent une distance moyenne de marche de près de 33 m sur les performances initiales alors que le groupe ayant reçu le placebo est resté stable (gain moyen de 3 mètres).

## CONFÉRENCE DE PRESSE DE L. TIENNOT-HERMENT

Elle a eu lieu le **Mardi 16 Octobre** dans les **Landes**.

Mobilisation à Tartas pour accueillir notre Présidente. Les coordinations et les Délégués ainsi que les familles ont répondu présentes. Le Service Régional avec Philippe Vallet et trois RPS : Sandrine Genetay, Sandrine Le Tor'h et Isabelle Rougier ont pu rencontrer des familles au pot d'accueil qui a suivi la conférence.



**CE GRAND MOMENT  
A RAPPELÉ LES ENJEUX  
ET LES VICTOIRES DE CES  
60 ANNÉES PASSÉES.**

## FORMATION SYNERGIE ET OFFICE 365



Afin de mieux utiliser les outils internet pour accéder aux nouveautés et aux dernières informations du siège national AFM-Téléthon, **neuf équipiers ont pu se former pour apprendre à naviguer sur le site de l'AFM-Téléthon avec un animateur très à l'écoute.**

## SPECTACLE AU THEATRE SAINT LOUIS DE PAU

Comme chaque année un spectacle  
sera donné au profit du Téléthon

**LE VENDREDI 07 DECEMBRE A 20H30  
AU THEATRE ST LOUIS DE PAU.**

Au programme : séquences d'improvisation avec les comédiens de la troupe "Episcènes", chorégraphies par les écoles de danse de Pau, et musique (blues/jazz).

**Nous vous attendons nombreux.**

Prix des places 12 euros, gratuit pour les moins de 10 ans.

## NOUVELLE ADRESSE DU SERVICE RÉGIONAL

**8 Avenue Apollo à Mérignac 33700  
Tel : 0557923950**

